



L'AFM-Téléthon en région

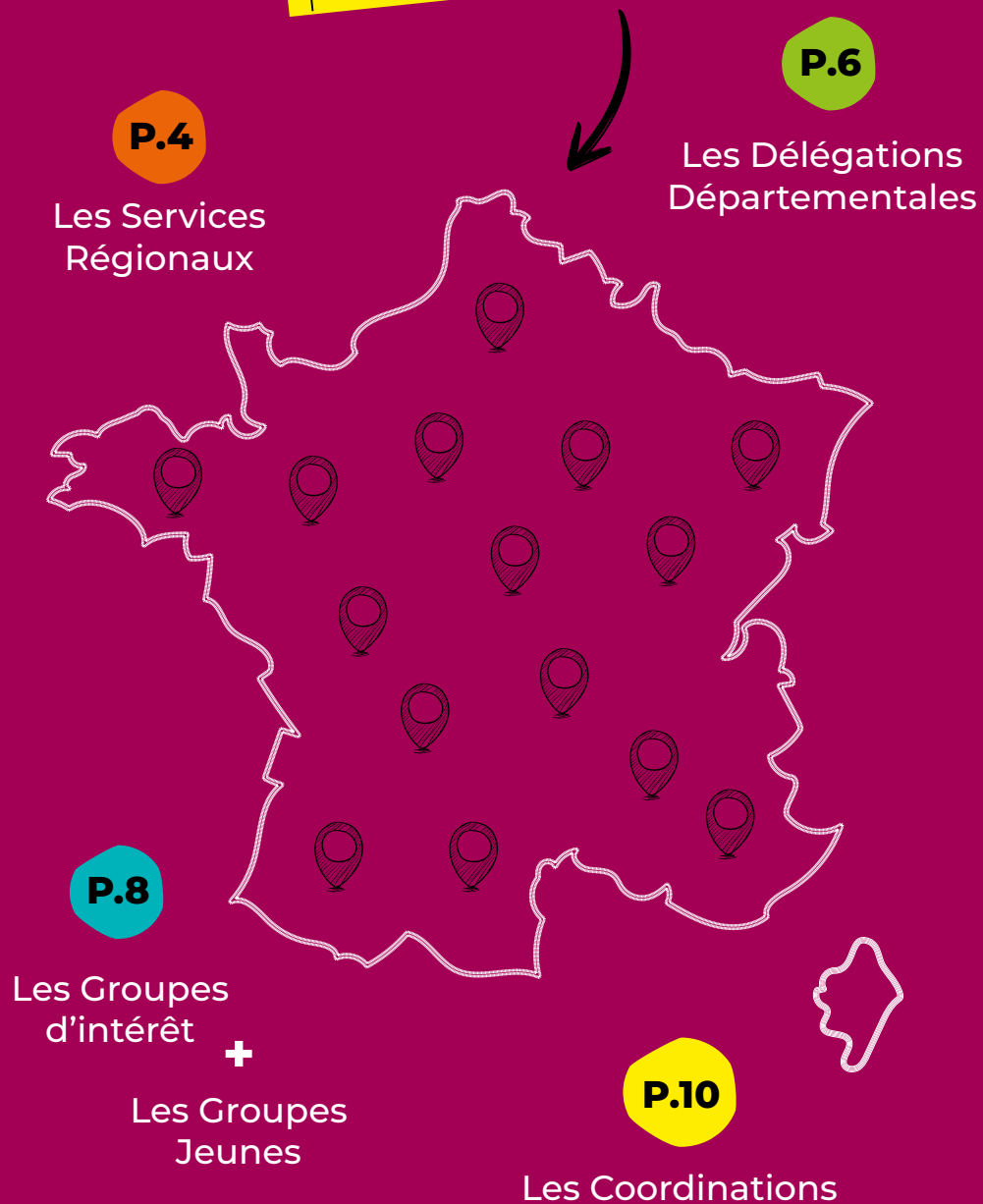
**Vous êtes concerné(e)
par une maladie
neuromusculaire ?
Découvrez comment
nos réseaux agissent
pour vous et avec vous
sur tout le territoire.**

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



Nos réseaux mobilisés

pour vous, avec vous



P.2 L'AFM-Téléthon en région



66

Sur tout le territoire, nos équipes sont là pour vous soutenir, vous accompagner. Ils sont les artisans de notre combat.

Laurence Tiennot-Herment,
Présidente de l'AFM-Téléthon

99

Qui sommes-nous ?

L'AFM-Téléthon est une association de parents et de malades qui mène un combat sans relâche contre des maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes : les maladies neuromusculaires. Au sein de l'Association, bénévoles et salariés s'allient pour mettre en œuvre une stratégie uniquement guidée par l'intérêt des malades et l'urgence de la maladie évolutive.

Trois missions : **Guérir** (recherche et développement de thérapies innovantes), **Aider** les malades (soins, accompagnement, citoyenneté), **Communiquer** les savoirs auprès des familles, des professionnels et du grand public. L'AFM-Téléthon finance ses actions grâce au Téléthon, une mobilisation populaire unique au monde.



Vivre avec
la maladie



Le réseau Aider

15 Services Régionaux
répartis sur **26** sites
72 Délégations
Départementales
8 Groupes d'intérêt
Nationaux
1 Groupe National Jeunes
& des Jeunes en Région



Le réseau Téléthon

153
Coordinations
Départementales

Les Services Régionaux

des professionnels à vos côtés

Les Services Régionaux sont composés d'équipes de professionnels qui assurent un **accompagnement de proximité** auprès des personnes malades et de leur entourage proche. Leur mission est d'aider les personnes concernées à : **comprendre la maladie** qui les touche, **sécuriser** leur parcours de soin, trouver des solutions **adaptées au quotidien** (scolarité, emploi, logement...), identifier les droits et les démarches à entreprendre pour **bénéficier des aides nécessaires**.

Qui sommes nous ?

Comment intervenons nous ?

L'équipe du Service Régional est constituée d'un directeur, d'une assistante et de Référents Parcours de Santé (RPS), professionnels titulaires d'un diplôme d'État du secteur sanitaire ou médico-social formés aux maladies neuromusculaires et à leurs conséquences.

Nous sommes à votre disposition pour vous rencontrer à votre domicile ou dans tout autre lieu à votre convenance. À partir de l'écoute de vos besoins, attentes et aspirations, le RPS élabore avec vous un projet personnalisé d'accompagnement et envisage des solutions sur mesure. Cet accompagnement peut durer aussi longtemps que nécessaire. Les RPS interagissent également avec des partenaires de proximité. Ils collaborent avec tous les réseaux de professionnels et les organisations impliqués dans votre prise en charge et votre quotidien, pour assurer au mieux votre accompagnement.

66

Maryse Cosquer & Christophe Divernet, Directeurs inter-régionaux des Services Régionaux

« La mission principale d'un Service Régional est de vous accompagner (le cas échéant vos proches) dans votre parcours de vie et de santé, à chaque fois que nécessaire ! Notre objectif est de vous permettre de trouver vous-mêmes vos solutions, d'exercer vos propres choix et de bénéficier d'une meilleure qualité de vie. À partir de vos aspirations, nous construisons avec vous un projet personnalisé d'accompagnement. Nous veillons à vous permettre d'acquérir ou de renforcer votre capacité à agir. C'est dans cet esprit que les Référents Parcours de Santé agissent à vos côtés, en vous accompagnant vers les solutions les plus adaptées ».

A vos côtés pour vous accompagner



Inform



Prevenir



Anticiper



Guider



Conseiller



Soutenir



Orienter



Aider

Contactez le Service Régional de votre région ?

www.afm-telethon.fr
> Vivre avec la maladie

> L'AFM-Téléthon
m'accompagne
> L'AFM-Téléthon
près de chez moi



Dans votre parcours de soin

- La maladie et ses conséquences
- La recherche et les essais
- Les consultations spécialisées et le réseau de prise en charge
- La préparation et présence lors de vos rendez-vous
- L'information de votre réseau de professionnels sur la maladie et ses conséquences



Dans votre parcours de vie quotidienne & compensation

- L'accès à vos droits
- La connaissance des réseaux de proximité (MDPH, Établissement, services sociaux, prestations...)
- L'accès aux moyens de compensation techniques, aux dispositifs d'aides humaines
- Les financements



Dans votre parcours de vie sociale & relationnelle

La vie familiale / La scolarité
L'emploi / Le logement
Les loisirs / Le répit

Les Délégations Départementales

des bénévoles militants

Les Délégations sont **des équipes composées de bénévoles** majoritairement concernés par une maladie neuromusculaire, **représentant l'AFM-Téléthon** au niveau de leur département. Elles sont à vos côtés pour vous écouter, vous informer, vous orienter, maintenir un lien tout au long de l'année et **porter votre voix dans les instances locales.**



66

Témoignage



« En tant que Déléguée, je porte les valeurs de l'AFM-Téléthon : aider et guérir. Guérir, c'est notre engagement de parents pour combattre la maladie. Aider est également une mission primordiale. Concrètement, c'est soutenir et accompagner les familles sur le chemin de la maladie grâce aux réseaux de l'association et à notre propre expérience, mais c'est aussi aider les familles à se faire entendre. Notre rôle de militant est de porter la parole de l'Association et des malades dans les différentes instances locales. »

Marie-Françoise Lavallée,
Déléguée des Pyrénées-Atlantiques



Prévenir & Informer

Les Délégations proposent des réunions d'information thématiques (prise en charge, aides techniques, avancées de la recherche...), organisent des groupes d'échange et participent à la diffusion de l'information sur les maladies neuromusculaires et les actions menées par l'association dans les domaines de la recherche et de l'aide aux familles.



Rompre l'isolement

En assurant des permanences, en portant une écoute attentive à votre situation, en vous proposant des sorties, des activités et des temps de convivialité, en mettant en place des espaces d'échanges, en accueillant les nouvelles familles, en contribuant au répit des aidants..., la Délégation départementale se donne pour mission de vous soutenir et de rompre l'isolement auquel la maladie peut vous confronter.



Représenter plaider

La Délégation a pour but de porter au niveau local la politique de l'Association en siégeant notamment dans les instances locales (MDPH...). La revendication porte sur de nombreuses thématiques : accès et qualité des soins, coordination des soins, compensation du handicap, accessibilité...

Contactez la Délégation de votre département ?

www.afm-telethon.fr
> **Vivre avec la maladie**

> **L'AFM-Téléthon
m'accompagne**
> **L'AFM-Téléthon
près de chez moi**



S'il n'y a pas de Délégation sur votre département, n'hésitez pas à contacter la Délégation voisine la plus proche de chez vous ou votre Service Régional.

Les Groupes d'intérêt

des bénévoles experts

Organisés au niveau national, les Groupes d'intérêt sont des équipes de bénévoles **concernés par une même pathologie neuromusculaire** ou un groupe de pathologies. Ils ont pour mission, dans un **échange de pair à pair**, de capitaliser les expériences de la maladie. Ce recueil est précieux car il permet de **mieux comprendre la pathologie**, il renforce l'expertise du groupe et contribue notamment aux travaux de l'AFM-Téléthon.

Il existe 8 Groupes d'interêt :

- le groupe Amyotrophies Spinales (SMA)
- le groupe Myopathie Facio-Scapulo-Humérale (FSHD)
- le groupe Myasthénies
- le groupe Dystrophie Myotonique de Steinert
- le groupe Myopathies de Duchenne/Becker
- le groupe Myopathies inflammatoires
- le groupe Maladies Neuromusculaires Non Déterminées
- le groupe Myopathies des Ceintures

Contact

www.afm-telethon.fr

> **Vivre avec la maladie**

> **L'AFM-Téléthon m'accompagne**

> **Être en contact avec d'autres familles**



Les jeunes, l'énergie d'un engagement plein de tonus

Vous avez entre 15 et 28 ans ? Envie de participer à des initiatives portées par des jeunes ? D'échanger sur des sujets qui vous concernent ? De lancer des actions spécifiques pour les jeunes et plus largement vous mobiliser au sein de l'AFM-Téléthon ? Que vous soyez touché(e) par la maladie, frère, sœur, ami(e) ou enfant d'une personne malade, rejoignez la dynamique jeunesse au sein du Groupe National Jeunes ou des Groupes Jeunes en Région !

Pour vous, les jeunes :

- C'est partager, échanger et agir
- Créer du lien, partager les expériences et les savoirs ;
- Être à l'écoute, apporter du soutien, s'entraider et faciliter la participation de tous les jeunes ;
- S'impliquer dans le militantisme, promouvoir l'engagement et l'envie d'agir au sein de l'AFM-Téléthon
- Piloter et soutenir des projets et initiatives qui leur tiennent à cœur, en cohérence avec nos missions associatives.

Pour rejoindre la dynamique jeunesse



A vos côtés pour créer du lien entre vous, les médecins & les chercheurs



Assurer une veille médico scientifique

Les Groupes d'intérêt participent à la veille scientifique et à des groupes de travail thématiques. Ils sont notamment acteurs des Groupes de Réflexion et d'Action (GRA) qui rassemblent, aux côtés des malades, des médecins et des chercheurs. Objectif : identifier et surmonter les obstacles pour accélérer les connaissances et la mise au point de thérapeutiques.



Favoriser l'innovation sociale

Les Groupes d'intérêt sont également forces de proposition dans ce domaine de l'innovation sociale pour améliorer votre qualité de vie. Ils portent votre expérience en tenant compte des spécificités liées à votre pathologie dans les domaines de la vie quotidienne (emploi, scolarité, répit...) et dans la création de dispositifs innovants (humains, techniques,...)



Agir au national & à l'international

Les Groupes d'intérêt créent des synergies, des partenariats, des accords de collaboration avec d'autres associations en vue notamment des essais cliniques.



Accompagner, Informer, Soutenir

Les Groupes d'intérêt entretiennent un lien régulier avec les familles, favorisent leur mise en relation et le pair à pair, développent des actions de prévention et s'attachent à transmettre l'information concernant les spécificités de la prise en charge ou l'actualité scientifique ou médicale liée à la maladie.

Le saviez-vous ?



Les Groupes d'intérêt tiennent des **permanences téléphoniques** pour répondre à vos questions. Dans le cadre de leur mission d'information, ils oeuvrent en région avec les Délégations et les Services Régionaux sur des temps d'**information thématiques en lien avec la pathologie concernée**. Blogs et réseaux sociaux viennent compléter la palette des outils d'information à votre disposition.

Les Coordinations

acteurs du Téléthon



Les Coordinations sont des équipes composées de **bénévoles qui coordonnent le Téléthon** et développent la **mobilisation de la population**. Elles assurent le **bon déroulement** de l'opération Téléthon dans chaque département et dans les régions d'Outre-mer.

VOUS AUSSI, participez à l'organisation du Téléthon en intégrant votre équipe de Coordination départementale :

- Coordinateur
- Responsable de secteur
- Responsable administratif et financier
- E-ambassadeurs (community manager)
- Chargé de matériel
- Secrétaire ...

Quelle que soit votre disponibilité,
REJOIGNEZ-NOUS !

Mobilisez-vous !

Vous souhaitez vous mobiliser ? Organisation d'une manifestation Téléthon ou bénévolat dans l'équipe de Coordination, découvrez les possibilités d'engagements et les missions proposées sur le site de l'AFM-Téléthon :

www.afm-telethon.fr

Agir > Je deviens bénévole > Je veux participer au Téléthon



La Coordination
près de chez moi !



66

Être bénévole Téléthon, c'est croire à la cause qu'on défend. C'est une grande fierté de voir que la collecte sur le terrain continue chaque année à financer la recherche et à aider les malades et leur famille.

Claire, bénévole de la Coordination 75

Développer la collecte



**Recruter
Mobiliser
Rassembler**



**Accompagner
les acteurs du
Téléthon**



**Contrôler
& sécuriser
la remontée
des fonds**



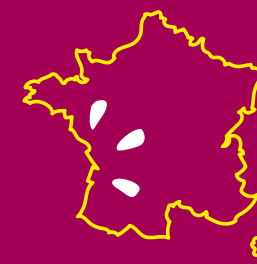
**Relayer la
campagne du
Téléthon**

Des équipes salariées ressources pour les réseaux en région

Pour mener à bien leurs missions, les réseaux AFM-Téléthon en région s'appuient sur des équipes salariées.

Scientifiques, juristes, kinés et psychologues conseils, médecins, professionnels de la communication, animateurs réseaux, équipes dédiées au Téléthon, aux aides techniques, à la revendication ou encore au répit... autant de métiers différents répondant au vaste champ d'intervention et de compétence de l'AFM-Téléthon.

Toute l'année, les Services Régionaux, Délégations, Groupes d'intérêt, Groupes Jeunes et Coordinations sont en relation étroite avec leurs référents au siège, interfaces essentielles pour mener à bien leurs missions.





Les temps forts associatifs

Les Journées des Familles

de l'AFM-Téléthon



Organisées chaque année en juin*, les Journées des Familles sont un événement unique dédié aux familles concernées par les maladies neuromusculaires, en présence de tous les acteurs de l'Association.

Deux jours d'information, d'échange et de convivialité : au delà de l'Assemblée Générale statutaire annuelle de l'Association, le village des familles vous est ouvert pour rencontrer d'autres familles, mais aussi des médecins et experts scientifiques spécialistes de votre pathologie, des

prestataires d'aides techniques ou encore les réseaux AFM-Téléthon de votre région. Pour y participer, n'hésitez pas à en parler à votre Service Régional ou à la Délégation AFM-Téléthon de votre département.

** Un an sur deux, les Journées des Familles (JDF) nationales sont organisées à Paris sur deux jours, en alternance avec des Journées régionales des Familles (JRF), sur une journée.*

Un numéro à votre disposition

24h/24h et 7 jours sur 7



Vous souhaitez être accompagné(e), vous avez besoin de soutien, vous avez une question ? Vous recherchez des informations sur la recherche et les essais cliniques, sur vos droits, sur les lieux de répit pour les personnes malades et les aidants, sur les aides techniques ou humaines... Nos chargés d'écoute apportent à chacun des réponses adaptées et personnalisées.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59

91002 Évry-Courcouronnes cedex

Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16

Siège social : AFM - Institut de Myologie

47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13

www.afm-telethon.fr